

## **Program Höstmöte 2023 - SLUTVERSION 2023-10-18**

Lördag 21 oktober

11.45

**Start med lunchbuffé**

13.00

**Välkommen**

- Ordförande Maria Westerlund hälsar alla varmt välkomna

13.30 – 14.30

**Livet som ständig expert**

- Det finns mycket som påverkar både den som själv lever med ett sällsynt hälsotillstånd och de som är anhöriga. En sak som påverkar är tillgången till medicin och behandling och därmed möjligheten att, utifrån den enskilda individen, få till bästa möjliga livskvalitet.

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) har precis släppt sin slutrapport till utredningen om att analysera och föreslå hur patienternas tillgång till läkemedel för behandling av sällsynta sjukdomar kan stärkas. Hur landade den här utredningen? Vad kom den fram till? Vi får träffa Sofie Alverlind och Douglas Lundin, båda från TLV, som berättar mer för oss.

14.30 – 15.00

**Eftermiddagsfika**

15.00 – 16.30

**Självförtroende och självkänsla**

- Här kommer en samling av programpunkter där vi bland annat firar av det snart avslutade Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet men också får höra mer om det spännande arbetet med att ta fram en Nationell handlingsplan för området Sällsynta diagnoser. Hur stärker vi våra unga sällsynta? Och hur stärker vi våra patientföreträdare?

16.30 – 18.00

**En stunds paus och vila**

18.00 – 19.00

**Mingel och bubbel – Riksförbundet 25 år!**

- Vi firar av att Riksförbundet funnits och arbetat för det Sällsynta i 25 år. Ni kommer få en härlig kavalkad över de gångna 25 åren.

19.00 -

**Sällsynt god middag**

## **Söndag**

09.00 – 10.30

### **Sällsynt Mitt i Livet**

- Vad har egentligen detta Arvsfondsprojekt handlat om och hur kan just ni använda materialet? Vad säger tidigare deltagare?

10.30 – 11.00

### **Förmiddagsfika**

11.00 – 12.00

### **Tankar om vår morgondag**

- Kanslichef Malin Grände berättar om vad som är på gång i förbundet.

12.00

### **Avslutande gemensam lunch**